

A FAMÍLIA RURAL COMO PROTAGONISTA DO CUIDADO FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA

Eda Schwartz¹, Margareth Angelo², Raquel Pötter Garcia³, Bianca Pozza dos Santos⁴,
Fernanda Lise⁵

Introdução: A Doença Renal Crônica (DRC) é um dos agravos à saúde que mais impacto provoca no processo de viver, por ser uma entidade clínica que tem opções de tratamento dos quais o paciente é dependente. Entre os tratamentos adotados para a DRC, destaca-se a hemodiálise, como opção que permite remover toxinas e o excesso de líquido do organismo, porém o paciente necessita de uma máquina para sobreviver. Esta dependência gera modificações no processo de viver dos indivíduos, pois quanto maior o grau, maiores serão as alterações na maneira de ser, de pensar e de agir¹⁻². Essas alterações podem gerar limitações físicas e/ou psicológicas que prejudicam sua qualidade de vida e fazem com que sejam estabelecidos sentimentos negativos no seu cotidiano. Diante disso, a família sofre as consequências da DRC e necessita adequar-se de modo a ofertar apoio e cuidados ao familiar doente³, sendo que a forma de organização irá depender do contexto vivenciado, podendo ser rural ou urbano. No que diz respeito ao acesso aos bens de serviço, as diferenças entre o contexto rural e urbano ainda é significativo, sendo que o acesso aos serviços de saúde é mais fácil na área urbana do que na rural⁴. **Objetivo:** Conhecer o protagonismo do cuidado da família rural diante das alterações ocasionadas pela DRC. **Descrição metodológica:** Pesquisa qualitativa, parte do projeto de estágio pós-doutoral. Fizeram parte do estudo, quatro famílias de pessoas em hemodiálise que atenderam aos seguintes critérios: ser familiar de paciente em tratamento hemodialítico, residir ou ter residido no meio rural, sendo sua mudança de residência em decorrência da doença e do tratamento, ter idade igual ou superior a 18 anos e possuir condições cognitivas para comunicação verbal. Na compreensão adotada de família, o paciente faz parte da mesma, e também poderia ser entrevistado. A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2011 a abril de 2012, inicialmente no serviço de nefrologia e, posteriormente, no domicílio das famílias com entrevistas em profundidade gravadas em mídia digital. Foram realizadas notas de observação do trabalho de campo. As entrevistas foram transcritas e após analisadas linha por linha, surgindo os códigos. Estes foram agrupados por semelhanças e diferenças, originando as categorias. Para isso, foram seguidas as seguintes etapas da análise: organização dos dados, codificação, categorização, inferências e interpretação⁵. A pesquisa respeitou os princípios éticos de pesquisa com seres humanos, sendo que os entrevistados receberam esclarecimentos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os familiares foram identificados por E de entrevistado, seguido do número arábico correspondente à ordem de realização da entrevista (E1). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da universidade em que estava vinculado, sob nº 1096/2011. **Resultados:** Diversas alterações puderam ser verificadas no cotidiano das famílias que vivenciam a DRC e, por isso, os seus integrantes passam a ofertar suporte para que o a pessoa acometida pela doença consiga enfrentar as situações advindas do

¹Relatora. Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Vice-líder do Núcleo de Pesquisa em Saúde Rural e Sustentabilidade, Pesquisadora do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). E-mail: eschwartz@terra.com.br

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente da Universidade de São Paulo.

³Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Doutoranda do PPGEnf da UFPel. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Membro do NUCCRIN.

⁴Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Doutoranda do PPGEnf da UFPel. Membro do NUCCRIN.

⁵Enfermeira, Mestranda do PPGEnf da UFPel. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

adoecimento, tornando-se, portanto, protagonistas no cuidado. Assim, algumas situações específicas em que a família assumiu tal posicionamento no cuidado serão apresentadas neste estudo, como dificuldades para continuidade do trabalho no campo, adaptações da renda familiar e mudança de moradia. No que se refere às *dificuldades para continuidade do trabalho no campo*, os doentes necessitaram reduzir suas atividades, principalmente pela realização da fístula arteriovenosa e cuidados para a manutenção e funcionamento dela para viabilizar o tratamento hemodialítico e pelo surgimento de transtornos sintomatológicos após o início da hemodiálise, como dor no braço, fadiga, dispneia, taquicardia e edema. Diante disso, o trabalho na lavoura passou a ser dificultado, já que normalmente se caracteriza por um serviço pesado, demandando vitalidade física. Nesse contexto, a família protagoniza o cuidado, buscando direcionar o doente para atividades mais leves, por exemplo, cozinhar, o que de certo modo evita seu total afastamento do mundo do trabalho e protege sua saúde. No espaço rural, as modificações na postura do trabalho acabam por acontecer, pois as adaptações ocorrem no sentido de que os doentes não abandonem este local que é considerado troca de relações. Portanto, a família ao desenvolver essas adaptações na sua dinâmica de trabalho no campo, pode impedir a solidão do doente, já que mantém suas interações familiares. Também pode ser evidenciado que a família perde, de certo modo, um de seus integrantes no trabalho de campo, fato que pode resultar em uma redução da produção, havendo assim, *adaptações da renda familiar*. Embora muitos medicamentos sejam disponibilizados gratuitamente pelo governo, algumas famílias enfrentam dificuldades para sua aquisição e, por isso, necessitam de adaptações financeiras para sustentar essas demandas emergenciais. Tais situações podem ser consideradas como formas de cuidado em que a família é protagonista, pois seus membros atuam em conjunto para fornecer as adaptações necessárias que a doença exige. Por fim, outra estratégia que algumas famílias tiveram que aderir foi a *mudança de moradia*, pois o espaço rural ficava muito distante das clínicas de terapias substitutivas. Isto fez com que as famílias vendessem a sua terra ou parte dela e da residência para morar em locais próximos aos serviços de nefrologia, e com disponibilidade de transporte para o acesso do tratamento hemodialítico. Nesse viés, as famílias protagonizam o cuidado, e para atender as necessidades de seu familiar diante da DRC, optam por mudar radicalmente sua vida e assim colaborar para o bem-estar de todos. **Conclusão:** A instalação da DRC e a dependência do tratamento adotado, como a hemodiálise, ocasionam modificações em todos os âmbitos na vida, não só da pessoa com a doença, mas também da família. Com o surgimento de inúmeras limitações advindas, como as dificuldades para o trabalho no campo, adaptações da renda familiar e a mudança de moradia, podem fazer com que os profissionais de saúde busquem compreender a importância do fornecimento de orientações e de apoio, de modo que haja um enfrentamento favorável dos percalços encontrados. **Contribuições/implicações para a enfermagem:** Acredita-se que o conhecimento sobre a atuação da família rural no cuidado à DRC, poderá subsidiar e promover a qualificação da prática assistencial da enfermagem neste cenário, uma vez que há necessidade de sensibilização dos profissionais para o rompimento do modelo biomédico. Assim, compreender as experiências das famílias rurais com a DRC leva a pensar em uma enfermagem rural que vise o empoderamento e a busca de ações pelas pessoas nesse contexto vivenciado.

Descritores: Insuficiência renal crônica; Família; População rural.

Eixo Temático: 1- O protagonismo no cuidar

Referências

1 Menezes CL, Maia ER, Lima Junior JF. O impacto da hemodiálise na vida dos portadores de insuficiência renal crônica: uma análise a partir das necessidades humanas básicas. *Nursing*. 2007;10(115):570-6.

- 2 Kazemi M, Nasrabadi AN, Hasanpour M, Hassankhani H, Mills J. Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: a descriptive, exploratory study. *Nurs Health Sci.* 2011;13(1):88-93.
- 3 Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(5): 839-44.
- 4 Silva Junior G. *O Novo Rural Brasileiro*. Campinas: UNICAMP; 1999.
- 5 Charmaz K. *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009.